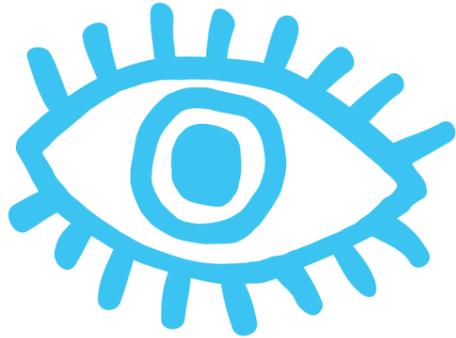


# Qué es la ADDOA?

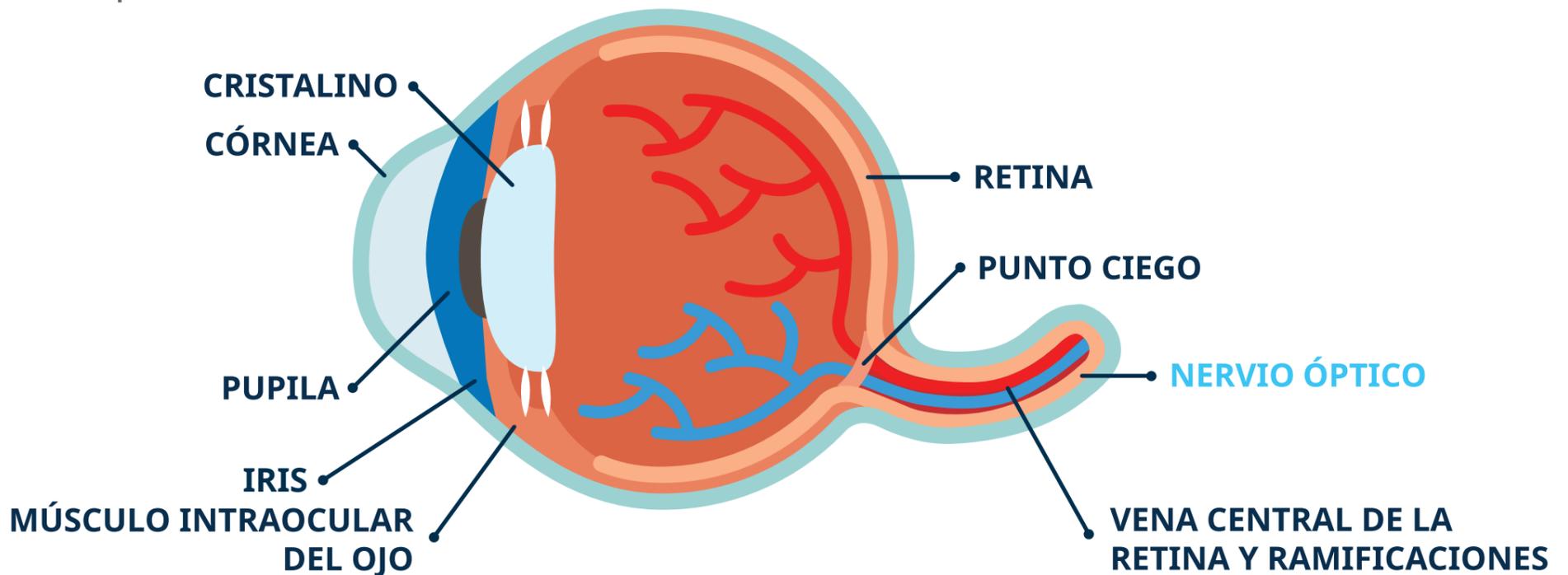


**CURE**  
**ADDOA**   
FOUNDATION

Este folleto, publicado por la Fundación Cure ADDOA, está dirigido a personas con ADDOA o ADDOA-plus.

## ¿Qué es la ADOA?

La ADOA es una enfermedad rara que causa una disminución en la función visual debido a problemas con los **nervios ópticos**. La enfermedad afecta a aproximadamente 1 de cada 30.000 personas. Algunas personas tienen pocos o ningún síntoma, mientras que otras llegan a quedar casi completamente ciegas. Alrededor del 10-20 % de las personas con ADOA tienen una variante denominada ADOA-plus, que también causa síntomas en otras partes del cuerpo.



## ¿Cómo se desarrolla?

La ADOA(-plus) es causada por un cambio en el gen OPA1. Este gen produce proteínas que ayudan a las células a obtener energía. La ADOA(-plus) es un trastorno hereditario, lo que significa que se hereda de uno de los padres. Cualquier persona que tenga la mutación puede transmitirla, incluso aquellos que no tienen síntomas. Del total de niños nacidos con ADOA(-plus), el 95 % desarrollan síntomas, los cuales suelen aparecer dentro de los primeros diez años de vida.

## El nombre oficial

El nombre completo del trastorno es atrofia óptica autosómica dominante (ADOA, por sus siglas en inglés). "Autosómica dominante" describe cómo se hereda, y "atrofia óptica" significa que el nervio óptico está afectado.

## ¿Qué hace la Fundación Cure ADOA?

Desde 2018, la Fundación Cure ADOA ayuda a personas con ADOA(-plus) y a sus familias. La fundación se enfoca en:

- Investigación científica
- Defensa de sus derechos
- Sensibilización
- Conectar a la comunidad ADOA(-plus)

El objetivo final es prevenir y curar la ADOA(-plus).

## ¿Cuáles son los síntomas?

Los síntomas incluyen:

- Disminución de la agudeza visual
- Visión borrosa
- Reducción del contraste
- Percepción anormal del color
- Visión en túnel
- Reacciones anormales de la pupila

Las personas con ADOA-plus también pueden tener:

- Pérdida de audición
- Problemas de equilibrio
- Debilidad muscular
- Dificultades de coordinación

## ¿Cuáles son los tratamientos disponibles?

Actualmente no hay un tratamiento aprobado para la ADOA(-plus), por lo que se recomiendan exámenes oculares de manera regular. Medidas como la agudeza visual, el campo visual y la visión del color permiten a los médicos monitorear la función visual y conocer el progreso de la enfermedad. Las gafas o lentes de contacto no ayudan a las personas con ADOA(-plus) a ver mejor, porque el problema está en el nervio óptico y no en el ojo. Sin embargo, ciertos dispositivos de asistencia, como gafas que filtran la luz, pueden ayudar a las personas a prevenir la fatiga ocular, así como otras ayudas para leer, cocinar, estudiar o conducir.

Científicos en varios países están llevando a cabo investigaciones activas sobre la ADOA(-plus). La mayoría de los investigadores están trabajando para desarrollar un tratamiento que detenga o ralentice la pérdida de visión. En todas las investigaciones, pueden pasar años antes de que haya una cura.

## ¿Qué puedes hacer por ti mismo?

Vivir una vida saludable es importante. Esto significa:

- Comer una dieta equilibrada
- No fumar
- Evitar el alcohol y otras sustancias adictivas

Un terapeuta ocupacional puede ayudarte a manejar tu nivel de energía. Algunos suplementos pueden apoyar la salud del nervio óptico, pero aún no hay evidencia al respecto.

**SITIO WEB**

**EMAIL**

**NEWSLETTER**

**FACEBOOK**

**REGÍSTRATE EN LA APP ADOA**

envía un correo a  
mireille@adoa.eu

